Communiqués et discours

Discours

d'ouverture de madame Jennifer Stoddart,
présidente de la Commission d'accès à l'information du Québec,
lors de la Conférence sur les renseignements personnels en santé.

Hôtel Inter-Continental, Montréal, 27 octobre 2003

Bonjour à toutes et à tous,

Je veux tout d'abord vous souhaiter la bienvenue à ce colloque sur les renseignements personnels en santé. C'est avec honneur et beaucoup d'intérêt que j'ai accepté la coprésidence de cet événement, qui vise à faire le point sur un sujet qui en passionne plus d'un et qui se situe au coeur des préoccupations non seulement des experts en protection des renseignements personnels, mais aussi des citoyens, des professionnels de la santé et des administrateurs.

Je tiens également à remercier les organisateurs de nous donner le privilège de pouvoir échanger avec autant de spécialistes de différents domaines. La Commission d'accès à l'information prend en compte, dans l'exercice de ses fonctions, entre autres, les recherches dans différents domaines et les réflexions des experts. C'est une occasion d'entendre des médecins, des juristes, des chercheurs et des analystes en technologie.

La Commission d'accès à l'information est particulièrement heureuse d'ouvrir et de clôturer ce colloque en partageant avec vous, chers participants, son expérience dans le domaine. J'aurai donc le privilège plus tard ce matin de vous parler en profondeur de la réforme proposée par la Commission d'accès à l'information, dans son Rapport quinquennal. De son côté, mon collègue et directeur général de la Commission a, quant à lui, le mandat de clôturer ce colloque avec une conférence portant sur les problèmes potentiels qui peuvent survenir dans l'informatisation des dossiers de santé.

Un des pères de la médecine moderne, Sir William Osler, formé ici à Montréal et successivement directeur de la faculté de médecine à McGill, de celle de John Hopkins, et Regius Professor of Medecine à Oxford, a fait avancer les connaissances médicales par une utilisation imaginative de l'information glanée de la dissection des cadavres.

L'historien canadien Michael Bliss raconte, dans sa biographie du docteur Osler, comment lui et ses étudiants utilisaient plusieurs subterfuges pour obtenir une quantité suffisante de cadavres à examiner. Une famille trop lente à réclamer un des siens ou qui n'avait pas monté la garde au cimetière pouvait constater que le défunt était déjà taillé en morceaux, au nom du progrès scientifique. Des cadavres descendaient la nuit en luge du cimetière Mont-Royal par la Côte-des-Neiges à l'Hôpital général.

Évidemment, la circulation des renseignements personnels en matière de santé, il y a cent vingt-cinq ans, était très différente, s'inspirant fortement de la religion et du statut familial. Mais cette anecdote illustre comment les renseignements personnels, les informations de santé et les progrès médicaux sont interreliés de façon inextricable.

En effet, les renseignements de santé ne relèvent pas que de la protection de la vie privée. Nous y trouvons également une dimension de santé publique et une dimension scientifique dont il faut tenir compte. De nouvelles perspectives s'ajoutent constamment à celles déjà présentes sur l'échiquier des implications de la circulation des renseignements personnels en santé.

Nous sommes tous ici pour dresser un portrait global des différents enjeux et des nouveaux défis entourant les renseignements de santé à savoir, leur cueillette, leur circulation, leur utilisation, leur détention ainsi que des lois qui les encadrent. C'est un peu comme faire un bilan, une mise à niveau permettant constats et réactions.

Ainsi, un événement comme celui-ci est d'une importance primordiale. En effet, dans un sondage commandé par Le Devoir à la firme Léger Marketing(1) et publié le 30 août dernier, 71 % des répondants ont admis que l'opposition devrait accorder la priorité à l'amélioration des services de santé lors de la rentrée parlementaire de l'automne, rentrée qui a lieu la semaine dernière. Nul doute que cette statistique nous montre à quel point la santé devient une corde sensible des Québécois. Les populations des autres provinces ont des attentes similaires.

De plus, avec ses universités de renommée mondiale et un grand nombre d'industries vouées à la recherche pharmaceutique et à la mise en marché de produits médicaux, la ville de Montréal s'affirme comme un pôle de recherche médicale important au Canada.

Or, la recherche médicale, essentielle au progrès de la santé publique et individuelle doit pouvoir miser sur des données fiables, pertinentes et à jour. Ces données peuvent inclure des renseignements personnels qui doivent être entourés de la protection nécessaire, variant selon les circonstances particulières de leur utilisation.

Ce n'est donc pas un hasard si le Québec est une province innovatrice en matière de réglementation sur les renseignements de santé. Les débats sur la carte santé ainsi que les divers projets en phase d'expérimentation ou terminés, utilisant les systèmes d'information, en témoignent. Ce sont des indicateurs de changements. Nos besoins se modifient, les courants de pensée prennent une direction nouvelle et la technologie ouvre des portes, parfois, sur une utilisation inédite de renseignements personnels.

Nous vivons présentement une tension entre l'attachement à nos valeurs de protection des renseignements personnels et le besoin d'améliorer les soins de santé par une meilleure circulation des informations. Les patients, les médecins et les professionnels de la santé réclament depuis longtemps que l'on puisse trouver un nouvel équilibre qui mènerait à une amélioration de la qualité des soins tout en préservant le droit à la protection de notre vie privée.

Et cette amélioration de soins de santé, en quoi consiste-t-elle? Parmi d'autres choses, elle doit consister en une utilisation enrichie des informations de santé, dans le but de poser un diagnostic le plus précis possible et d'offrir les soins appropriés.

L'amélioration des soins de santé passe également par les nombreux projets de recherches. Indispensable, la recherche en santé a toujours été synonyme d'amélioration de la condition humaine. Pensons simplement à l'épidémie de SRAS du printemps dernier.

Faire avancer la médecine s'avère un travail qui demande rigueur et persévérance. Plusieurs de ces chercheurs ont besoin d'avoir accès à des échantillons anonymes ou nominatifs en vue de mener à bien leurs études. L'enjeu est grand. Les chercheurs se penchent dorénavant sur des cas très poussés, comme les maladies génétiques où ils doivent se concentrer sur l'infiniment petit pour enrayer, diminuer ou éviter les effets des maladies nuisant à la qualité de vie de ceux ou celles qui en sont atteints. Comment concilier les droits des personnes vivantes et ceux des générations futures avec la protection des renseignements personnels?

La Commission a donné plusieurs avis traitant du cadre légal de la protection des données du dossier de l'usager. Bon nombre de ces avis sont requis dans le cadre de l'utilisation des technologies de l'information. Pensons entre autres au mémoire présenté à la Commission parlementaire des affaires sociales sur l'avant-projet de loi sur la Carte Santé du Québec au printemps 2002.

La journée d'aujourd'hui est consacrée principalement à ces lois, tant au Québec qu'au Canada, et à leurs effets sur les organismes publics et privés. Où en sommes nous? Comment la nouvelle Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électronique du fédéral, dont la dernière phase sera mise en vigueur en janvier 2004, affectera les pratiques au Québec?

À l'aube de l'entrée en vigueur des dernières phases de cette loi, je tiens à vous rappeler que les lois québécoises, adoptées il y a 20 ans et 9 ans respectivement, continueront de s'appliquer dans les domaines de compétence provinciale.

À ce titre, je vous fais part, à titre d'information, que le Procureur général du Québec a porté en appel un arrêt récent de la Cour supérieure cassant une décision de la Commission, dans une affaire concernant l'application de la Loi sur le secteur privé. Cette affaire concerne une personne qui avait postulé un emploi chez Air Canada, mais qui ne fut pas embauchée et qui a demandé accès à son dossier.

En première instance, la Commission avait décidé que la loi québécoise s'appliquait à cette situation et a ordonné à Air Canada de donner au postulant accès à son dossier personnel.

En révision judiciaire, la Cour supérieure a cassé la décision de la Commission d'accès à l'information, le mois dernier. La Cour supérieure a qualifié la Loi sur le secteur privé, de législation ayant pour objet la gestion des dossiers d'une entreprise. Or, tout comme dans les débats des consommateurs face aux banques, se pose dans cette affaire la question de la portée d'une loi provinciale, validement adoptée, et d'application générale.

Notons que les événements dans l'affaire Air Canada se déroulent avant le 1er janvier 2000 et l'entrée en vigueur de la première phase de la loi fédérale. Toutefois, la Commission considère que les mêmes prémisses s'appliquent, que ce soit avant ou après l'entrée en vigueur de la législation fédérale, à savoir l'application par un organisme québécois des lois provinciales dans leur champ de compétence propre, malgré l'existence de législation fédérale concurrente.

La Commission d'accès à l'information considère que toutes les entreprises et tous les organismes actuellement assujettis aux lois québécoises d'application générale sur la circulation des renseignements personnels dans les secteurs privés et publics, continueront de l'être.

La Commission est, toutefois, soucieuse des casse-tête administratifs que peut poser la

coexistence de législations fédérale et provinciale. D'ailleurs, ce problème ne se pose pas seulement au Québec, mais aussi dans les autres provinces, selon leur législation. Notons que la Colombie Britannique a adopté une loi sur la protection de renseignements personnels dans le secteur privé au début de ce mois et l'Alberta est sur le point de faire la même chose.

Je désire aussi souligner le fait que, selon le rapport déposé devant le Parlement canadien en 2001, l'ancien Commissaire à la vie privée du Canada a considéré que la législation québécoise et fédérale sur le secteur privé sont « essentiellement similaires ». On pourrait penser que l'application concurrente de ces deux lois ne devrait pas donc pas poser de problème pratique, sauf en ce qui concerne, en cas de différend, le recours des citoyens.

Pour revenir aux autres sujets à l'ordre du jour aujourd'hui, on va traiter des propositions de réforme demandées par la Commission d'accès à l'information. Nous allons aussi traiter des réalités des gens du milieu de la santé qui doivent travailler avec ces lois; comment réagissent les différents milieux, que ce soit l'entreprise privée ou les Premières Nations, aux contraintes de l'application de la réglementation en matière de renseignements de santé.

Une journée bien remplie qui passera sans doute trop rapidement nous menant à la seconde journée de ce colloque dédiée plus particulièrement aux enjeux de l'informatisation des dossiers des patients. Une journée à ne pas manquer, surtout dans un contexte en évolution rapide. Je pense, à ce titre, à l'adoption récente par l'Alberta du « Electronic Health Records Act » et l'Inforoute de la santé du Canada qui se dessine graduellement.

Dans le Rapport quinquennal de la Commission d'accès, nous réitérons qu'une meilleure circulation des renseignements de santé passe aussi par la protection appropriée des renseignements de santé. L'engouement de ceux qui brandissent très haut l'implantation ultra rapide d'un système d'informatisation des dossiers des patients pourrait avoir des conséquences négatives. Une démarche précipitée soulèvera des craintes par rapport à la protection des renseignements personnels des Québécoises et des Québécois.

Plusieurs groupes sont en faveur d'un débat public sur le sujet, non seulement afin de cerner la place que peuvent occuper les technologies dans l'optique d'une meilleure circulation des renseignements de santé, mais aussi de connaître les finalités recherchées et les conséquences d'une plus grande circulation des renseignements pour tous les participants : patients, praticiens, assureurs, chercheurs et industrie.

Dans son mémoire déposé la semaine dernière à la Commission de la culture sur le Rapport quinquennal de la Commission, le Collège des médecins du Québec souscrit à cette pensée et rappelle que les besoins directement relevés sur le terrain ont souvent échappé aux concepteurs de systèmes[2]. Ils indiquent également que l'intérêt du patient prime et que nous devrions d'abord penser à ses besoins, puis à ceux des médecins et des autres professionnels de la santé avant de sauter à des conclusions souvent dirigées vers les nouvelles technologies.

Deux jours d'information et de formation, c'est bien peu pour un sujet d'une aussi grande complexité et envergure. À tout le moins, utilisons ce temps à profit pour échanger avec les experts qui sont au programme.

Je vous souhaite un excellent colloque et je laisse la parole à M^{e} Raymond Doray qui fera un survol des lois québécoises relatives aux renseignements personnels applicables

au domaine de la santé.

1. **http://www.legermarketing.com/documents/pol/030828fr.pdf**

2. Collège des médecins du Québec, Mémoire sur le rapport de la Commission d'accès à l'information intitulé : *Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence*, p. 7

Politique de confidentialité | Copyrights